



Asociación  
Chiari y Siringomielia  
del  
Principado de Asturias

C.I.F.: G-74.283.284



Con motivo del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, la Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias (ChySPA), organiza en Tapia de Casariego varios eventos con el fin de llamar la atención de la sociedad del Occidente Asturiano y concienciar sobre las dificultades a las que se enfrentan las personas afectadas por Enfermedades Raras, también denominadas poco frecuentes.

El día a día de una persona que padece una E.R. es en muchas ocasiones muy complicado debido a las dificultades a las que se tiene que enfrentar. Algunas de estas dificultades son:

- Desconocimiento del origen de la enfermedad, desconcierto y desorientación en el momento del diagnóstico.
- Falta de información, escasez de investigación, ausencia de especialistas y falta de experiencia y coordinación entre los profesionales.
- Falta de medicamentos específicos para tratar la enfermedad.
- Problemas de integración social, escolar y laboral.
- Aislamiento y falta de contacto con otras personas afectadas.
- Desinformación sobre especialistas o centros médicos.
- Falta de protocolo de la enfermedad.
- Falta de ayudas económicas.
- No cuentan con los necesarios cuidados para su salud; no tienen acceso o no se les reconoce el derecho de atención por otros profesionales: psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, etc.
- Falta de cobertura legal para fomentar la investigación sobre genética, ensayos clínicos y nuevos tratamientos.

## **Programa:**

---

### **Información sobre las asociaciones de enfermedades raras.**

Miércoles 25 de Febrero/ Domingo 28 de Febrero información en el hall de la Casa de Cultura de Tapia de Casariego sobre las asociaciones de Enfermedades Raras.

### **Charla: *Conociendo las Enfermedades Raras - El Chiari y la Siringomielia.***

Fecha: 27 de Febrero de 2015

Hora: De 18:00 h.

Lugar: Sala de Marie Curie – Auditorio de Cultura de Tapia de Casariego.

#### **Presentación:**

Dña. Dulce M<sup>a</sup> González González

Concejal de Cultura del Tapia de Casariego

**Ponencia:** Conociendo las Enfermedades Raras- El Chiari y la Siringomielia

Dulce M<sup>a</sup> González González

Presidenta de la Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias (ChySPA)



Asociación  
Chiari y Siringomielia  
del  
Principado de Asturias

C.I.F.: G-74.283.284



## **Representación de teatral: *La importancia de no llamarse Mimí***

Grupo de Teatro Terapéutico ChySPA

Fecha: 28 de Febrero de 2015

Hora: 20:00 h.

Lugar: Auditorio Casa de Cultura de Tapia de Casariego.

### **ChySPA**

---

La **Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias (ChySPA)** es una asociación sin ánimo de lucro, creada para informar y dar apoyo a enfermos y familiares de afectados con malformaciones de la unión cráneo cervical, siendo las más frecuentes el Chiari y/o Siringomielia.

El Chiari es una malformación rara, congénita (que está presente desde el nacimiento) del sistema nervioso central (sistema formado por el encéfalo y la médula espinal), localizada en la fosa posterior o base del cerebro, que pertenece al grupo de las malformaciones de la charnela (unión entre la parte superior de la columna cervical y el cráneo).

La siringomielia es un acumulo en el interior de la médula espinal de líquido cefalorraquídeo. Se asocia al síndrome de Chiari tipo I en un 40 % de los casos. La explicación que se ha dado es una alteración en la circulación del líquido cefalorraquídeo; este se produce dentro del cerebro y se reabsorbe en un 80% en la parte inferior de la columna vertebral. Por lo tanto tiene que pasar por el agujero magno, dado que este está ocupado con las amígdalas cerebelosas su circulación se ve comprometida y se acumula en el medio de la médula (siringomielia) o en el cerebro (hidrocefalia solo en el 10% de los casos).

Estas son enfermedades cerebrales congénitas, progresivas e invalidantes, que producen intenso dolor neuropático, pérdida de sensibilidad, desequilibrio, ataxia, paraplejia y muchos más síntomas que afectan a la calidad de vida de los afectados. Se dan en todos los grupos de edad y con mayor frecuencia en mujeres.

### **Contacto de Prensa:**

---

Dulce M<sup>a</sup> González González  
Presidenta ChySPA  
Teléfono: 628 537 931